

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA –CIEPs-

“MAYRA GUTIÉRREZ”

**“EMOCIONES QUE GENERAN EN LOS NIÑOS DE 10 A 12 AÑOS DE EDAD
QUE CONVIVEN CON UN HERMANO MENOR CON SÍNDROME DE DOWN QUE
ASISTEN AL COLEGIO EXPERIMENTAL “LAS MARGARITAS” DE LA
FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA EN EL AÑO 2,021”**

SCARLETH DEL CARMEN URRUTIA CAMBRANES

KARINA AMARILIS LÓPEZ PADILLA

GUATEMALA, 12 DE NOVIEMBRE 2021

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA –CIEPS-

“MAYRA GUTIÉRREZ”

**“EMOCIONES QUE GENERAN EN LOS NIÑOS DE 10 A 12 AÑOS DE EDAD
QUE CONVIVEN CON UN HERMANO MENOR CON SÍNDROME DE DOWN QUE
ASISTEN AL COLEGIO EXPERIMENTAL “LAS MARGARITAS” DE LA
FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA EN EL AÑO 2,021”**

**INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN PRESENTADO AL HONORABLE CONSEJO
DIRECTIVO DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

POR

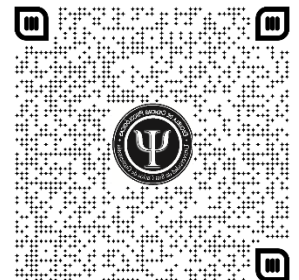
SCARLETH DEL CARMEN URRUTIA CAMBRANES

KARINA AMARILIS LÓPEZ PADILLA

**PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE
PSICÓLOGAS**

**EN EL GRADO ACADÉMICO DE
LICENCIADAS**

GUATEMALA, OCTUBRE 2021



CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

M.A.MYNOR ESTUARDO LEMUS URBINA

DIRECTOR

LICENCIADA JULIA ALICIA RAMÍREZ ORIZÁBAL DE DE LEÓN

SECRETARIA

M.A. KARLA AMPARO CARRERA VELA

M.Sc. JOSÉ MARIANO GONZALEZ BARRIOS

REPRESENTANTE DE LOS PROFESORES

VIVIAN RAQUEL UJPÁN ORDOÑEZ

NERY RAFAEL OCOX TOP

REPRESENTANTES ESTUDIANTILES

M.A. OLIVIA MARLENE ALVARADO RUÍZ

REPRESENTANTE DE EGRESADOS



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS



C.c. Control Académico CIEPs.
UG
Archivo
Reg.057-2020
CODIPs.1830-2021

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

29 de octubre de 2021

Estudiantes
Scarleth Del Carmen Urrutia
Karina Amarilis López Padilla
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiantes:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a ustedes el Punto DÉCIMO NOVENO (19º) del Acta SESENTA Y DOS GUIÓN DOS MIL VEINTIUNO (62-2021), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 29 de octubre de 2021, que copiado literalmente dice:

“DÉCIMO NOVENO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: “EMOCIONES QUE GENERAN EN LOS NIÑOS DE 10 A 12 AÑOS DE EDAD QUE CONVIVEN CON UN HERMANO MENOR CON SÍNDROME DE DOWN QUE ASISTEN AL COLEGIO EXPERIMENTAL “LAS MARGARITAS” DE LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA EN EL AÑO 2,021”, de la carrera de:

Licenciatura en Psicología, realizado por:

Scarleth Del Carmen Urrutia CARNÉ: 2298 35597 0101
Karina Amarilis López Padilla CARNÉ: 2703 75643 0101

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Silvia Rodríguez y revisado por la Licenciada Elena María Soto Solares. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo AUTORIZA LA IMPRESIÓN del Informe Final para los trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fine de graduación profesional.”

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


Licenciada Julia Alicia Ramírez Orizábal
SECRETARIA



/Gaby



UGE-274-2020

Guatemala, 25 de octubre de 2021

Señores

Miembros del Consejo Directivo

Escuela de Ciencias Psicológicas

CUM

Señores Miembros:

Deseándoles éxito al frente de sus labores, por este medio me permito informarles que de acuerdo al Punto Tercero (3º.) de Acta 38-2014 de sesión ordinaria, celebrada por el Consejo Directivo de esta Unidad Académica el 9 de septiembre de 2014, los estudiantes, **SCARLETH DEL CARMEN URRUTIA CAMBRANES, CARNÉ NO. 2298-35597-0101, REGISTRO ACADÉMICO No. 2013-15937 y Expediente de Graduación No. L-137-2019-C-EPS / KARINA AMARILIS LÓPEZ PADILLA, CARNÉ NO. 2703-75643-0101, REGISTRO ACADÉMICO No. 201316266 y Expediente de Graduación No. L-138-2019-C-EPS**, han completado los siguientes Créditos Académicos de Graduación:

- **10 créditos académicos del Área de Desarrollo profesional**
- **10 créditos académicos por trabajo de graduación**
- **15 créditos académicos por haber aprobado el Ejercicio Profesional Supervisado – EPS-**

Por lo antes expuesto, en base al **Artículo 53 del Normativo General de Graduación**, solicito sea extendida la **ORDEN DE IMPRESIÓN** del Informe Final de Investigación **“EMOCIONES QUE GENERAN EN LOS NIÑOS DE 10 A 12 AÑOS DE EDAD QUE CONVIVEN CON UN HERMANO MENOR CON SÍNDROME DE DOWN QUE ASISTEN AL COLEGIO EXPERIMENTAL “LAS MARGARITAS” DE LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA EN EL AÑO 2,021”**, mismo que fue aprobado por la Coordinación del Centro de investigaciones en Psicología –CIEPs- “Mayra Gutiérrez” el 06 de PCTUBRE del año 2021.

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”



M.A. MAYRA LUNA DE ÁLVAREZ
COORDINACIÓN
UNIDAD DE GRADUACIÓN
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS Lucia, G.

CC. Archivo

Adjunto: Expediente completo e Informe Final de Investigación



INFORME FINAL

Guatemala, 18 de octubre de 2021

Señores
Consejo Directivo
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro Universitario Metropolitano

Me dirijo a ustedes para informarles que la licenciada **Elena María Soto** ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

“EMOCIONES QUE GENERAN EN LOS NIÑOS DE 10 A 12 AÑOS DE EDAD QUE CONVIVEN CON UN HERMANO MENOR CON SÍNDROME DE DOWN QUE ASISTEN AL COLEGIO EXPERIMENTAL LAS MARGARITAS DE LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA EN EL AÑO 2021”.

ESTUDIANTES:

Scarleth Del Carmen Urrutia Cambranes
Karina Amarilis López Padilla

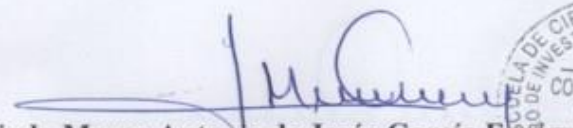
DPI. No.

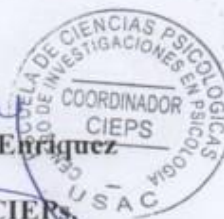
2298355970101
2703756430101

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado el 06 de octubre de 2021 por el Coordinador del Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs-. Se recibieron documentos originales completos el 13 de octubre de 2021, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes.

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


Licenciado Marco Antonio de Jesús García Enriquez
Coordinador
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs
“Mayra Gutiérrez”



c. archivo



USAC
TRICENTENARIA
Universidad de San Carlos de Guatemala

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS



CIEPs 088-2021
REG. 05-2020

Revalidado por Revisor

Guatemala, 18 de octubre de 2021

Licenciado Marco Antonio de Jesús García Enriquez
Coordinador
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs
Escuela de Ciencias Psicológicas

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN, titulado:

“EMOCIONES QUE GENERAN EN LOS NIÑOS DE 10 A 12 AÑOS DE EDAD QUE CONVIVEN CON UN HERMANO MENOR CON SÍNDROME DE DOWN QUE ASISTEN AL COLEGIO EXPERIMENTAL LAS MARGARITAS DE LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA EN EL AÑO 2021”.

ESTUDIANTES:

Scarleth Del Carmen Urrutia Cambranes
Karina Amarilis López Padilla

DPI. No.

2298355970101
2703756430101

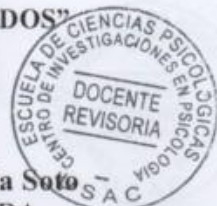
CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el 06 de octubre de 2021, por lo que se solicita continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

Licenciada Elena María Soto
DOCENTE REVISORA



c. archivo

Centro Universitario Metropolitano - CUM - Edificio "A"
9ª Avenida 9-45, zona 11 Guatemala, C.A. Teléfono 24-187530



CIEPS

Guatemala, lunes 09 de agosto de 2021.

Licenciado

Marco Antonio de Jesús García Enríquez Coordinador
Centro de Investigaciones en Psicología (CIEPs) "Mayra Gutiérrez"

Por este medio me permito informarle que he tenido bajo mi cargo la asesoría de contenido del informe de investigación titulado "EMOCIONES QUE GENERAN EN LOS NIÑOS DE 10 A 12 AÑOS DE EDAD QUE CONVIVEN CON UN HERMANO MENOR CON SÍNDROME DE DOWN QUE ASISTEN AL COLEGIO EXPERIMENTAL "LAS MARGARITAS" DE LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA EN EL AÑO 2,021" realizado por las estudiantes Scarleth del Carmen Urrutia Cambranes quien se identifica con CUI 2298355970101 y Karina Amarilis López Padilla quien se identifica con CUI 2703756430101.

El trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, por lo que emito DICTAMEN FAVORABLE y solicito se proceda a la revisión y aprobación del correspondiente.

Sin otro particular, me suscribo,

Atentamente,



Licenciada Silvia Rodríguez
Psicóloga y Educadora Especial
Colegiado No. 9030
Asesora de contenido

Guatemala, lunes 09 de agosto 2021 .

Licenciado Marco Antonio de Jesús García Enríquez

Coordinador

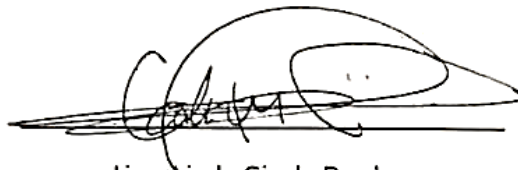
Centro de Investigaciones en Psicología (CIEPs)

"Mayra Gutiérrez"

Deseándole éxito al frente de sus labores, por este medio le informo que las estudiantes, Scarleth del Carmen Urrutia Cambranes quien se identifica con CUI 2298355970101 y Karina Amarilis López Padilla quien se identifica con CUI 2703756430101

Realizaron en esta institución 20 entrevistas a alumnos del Colegio las Margaritas como parte del trabajo de Investigación titulado: "EMOCIONES QUE GENERAN EN LOS NIÑOS DE 10 A 12 AÑOS DE EDAD QUE CONVIVEN CON UN HERMANO MENOR CON SÍNDROME DE DOWN QUE ASISTEN AL COLEGIO EXPERIMENTAL "LAS MARGARITAS" DE LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA EN EL AÑO 2,021" en el periodo comprendido del mes de abril a de junio de del presente año, en horario de 7:00am 8:00 am horas.

Las estudiantes en mención cumplieron con lo estipulado en su proyecto de investigación, por lo que agradecemos la participación en beneficio de nuestra institución. Sin otro particular, me suscribo.



Licenciada Gisela Dardon

Colegiado No. 5677

Coordinadora del departamento de Psicología

FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA

PADRINOS DE GRADUACIÓN

POR KARINA AMARILIS LÓPEZ PADILLA

**CÉSAR JOSUÉ ÁLVAREZ FLORES
INGENIERO INDUSTRIAL**

COLEGIADO 13831

**GLADYS ANASOL RODAS GUERRA
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA**

COLEGIADO 10092

POR SCARLETH DEL CARMEN URRUTIA CAMBRANES

**ERICK CAMBRANES
INGENIERO QUÍMICO**

COLEGIADO 1626

**LESLIE ARACELY RAMÍREZ SANTIZO
MAGISTER EN GESTIÓN DE LA NIÑEZ Y LA ADOLESCENCIA**

COLEGIADO 9875

DEDICATORIAS

A:

DIOS

Por darme sabiduría, paciencia y la bendición de culminar exitosamente esta etapa universitaria. Por nunca soltarme.

MIS PADRES Y HERMANOS

A mi padre Herbert y mi madre Alicia por ser mi ejemplo de dedicación, amor y constancia. Gracias por creer en mí. A mis hermanos Kimberly, Herberth, Nelson y Michi por su amor y motivarme a seguir adelante. A mis sobrinas por ser fuente de motivación para ser un mejor ejemplo.

PADRINO Y DEMÁS FAMILIA

Por ser ejemplo de perseverancia y disciplina. Recibiendo apoyo hasta en los más mínimos detalles.

AMIGOS

Gracias por los ánimos, porras, cariño y amistad sincera.

ACOMPAÑANTE DE TESIS

Scarleth Urrutia por ser mi acompañante de esta aventura universitaria.

Por Karina López

DEDICATORIAS

A Dios y a la Virgen por ser mi fuerza espiritual en momentos difíciles y saber que siempre estarán a mi lado.

A mi madre Carmen Cambranes y hermanos Yuri y Byron Urrutia por ser mi ejemplo de perseverancia.

A mi esposo Edilberto Pérez y a mi hijo Esteban por estar a mi lado de manera incondicional y ser mi motor para alcanzar este logro.

A las personas con Síndrome de Down por enseñarme que la vida va más allá de un cromosoma extra.

A la Fundación Margarita Tejada por formarme como profesional.

A mis abuelitos Emma y Alfonso+ por ser mi ejemplo de lucha incansable.

A mis amigos de colegio, universidad, trabajo y familia que siempre han estado a mi lado para apoyarme y orientarme en todo momento.

A Karina López por ser el empuje para poder graduarnos.

Por Scarleth Urrutia

AGRADECIMIENTOS

A:

DIOS Y LA VIRGEN

Quienes nos han bendecido grandemente, permitiéndome llegar a tomar las mejores decisiones de vida, tomándome siempre de su mano en los momentos más difíciles de la carrera.

MI CENTRO DE ESTUDIO SUPERIOR

La gloriosa Universidad de San Carlos de Guatemala, especialmente a la Escuela de Ciencias Psicológicas por formarnos como profesionales.

LA INSTITUCIÓN EDUCATIVA

Fundación Margarita Tejada, por permitirnos realizar la investigación en el ámbito laboral, a las autoridades, padres de familia y especialmente a los alumnos por dejarme conocer sus emociones y familia. Quienes nos enseñaron que la vida no cuenta los cromosomas.

MI ASESORA DE TESIS

Licda. Silvia Rodríguez por su apoyo y confianza a lo largo del proceso de tesis

MI REVISORA DE TESIS

Licda. Elena Soto por su apoyo, orientación y profesionalismo en la elaboración de esta tesis.

MIS MAESTROS

Por todas sus enseñanzas y contribución a mi formación profesional.

Por Karina López y Scarleth Urrutia

ÍNDICE

Resumen	1
Prólogo	2
Capítulo I	4
1. Planteamiento del problema y marco teórico	4
1.01. Planteamiento del problema	4
1.02 Objetivos	9
Objetivo General:.....	9
Objetivos Específicos:.....	9
1.03 Marco teórico	9
Antecedentes.....	9
Síndrome de Down.....	13
Causas del Síndrome de Down.....	14
Formas en que se puede presentar el Síndrome de Down.....	14
Familia con hijos con Síndrome de Down.....	15
Relaciones entre hermanos.....	16
El papel del hermano grande.....	18
Hermano menor con Síndrome de Down.....	20
Relaciones fraternas.....	20
Afrontamiento.....	21
Proceso de afrontamiento.....	22
Emociones.....	23
Fundación Margarita Tejada.....	24
1.04 Consideraciones éticas	27
Capítulo II	28
2. Técnicas e instrumentos	28
2.01 Enfoque y modelo	28
2.02 Técnicas	29
2.02.01 Técnica de muestreo:	29
2.02.02 Técnicas de recolección de datos:	29
2.02.03 Técnica de análisis de datos:	29
2.03 Instrumentos	30
2.04 Operacionalización de objetivos, categorías/variables	30
Capítulo III	32
3. Presentación, interpretación y análisis de los resultados	32
3.01 Características del lugar y de la muestra.....	32
3.01.01 Características del lugar.....	32
3.01.02 Características de la muestra.....	33

3.02	Presentación e interpretación de resultados	33
3.03	Análisis general.....	36
Capítulo IV	39
4. Conclusiones y recomendaciones	39
4.01	Conclusiones	39
4.02	Recomendaciones.....	40
Referencias	41
ANEXOS	43
	CONSENTIMIENTO INFORMADO	44
	ASENTIMIENTO INFORMADO	45
	ENTREVISTA	46
	EVALUACIÓN DEL AFRONTAMIENTO EN NIÑOS	47
	INVENTARIO EMOCIONAL	48
	FOTOS EVALUACIONES	49

Resumen

“Emociones que generan en los niños de 10 a 12 años de edad que conviven con un hermano menor con Síndrome de Down que asisten al Colegio Experimental “Las Margaritas” de la Fundación Margarita Tejada en el año 2,021” por las autoras: Scarleth del Carmen Urrutia Cambranes con número de carné 201315937 y Karina Amarilis López Padilla con número de carné 201316266.

Esta investigación tuvo como objetivo general identificar las emociones que genera el convivir con un hermano menor con Síndrome de Down. Se establecen como objetivos específicos comprender el proceso de afrontamiento que presentan los hermanos mayores de las personas con Síndrome de Down, analizar las relaciones fraternas de los niños con su hermano menor con Síndrome de Down y explorar la percepción que poseen los niños de 10 a 12 años de edad que conviven con un hermano menor con Síndrome de Down. Dicha investigación se realizó en el Colegio Experimental “Las Margaritas” en un tiempo de 6 meses, la población fueron niños de 10 a 12 años que tienen un hermano menor con Síndrome de Down.

Se aplicó la técnica de selección de muestra fue no aleatoria por conveniencia. Se utilizó diversos instrumentos como una entrevista abierta, evaluación de afrontamientos en niños, inventario emocional, consentimiento informado y asentimiento informado. Para esta investigación se utilizó un enfoque cualitativo el cual permitió identificar aquellos elementos psicológicos desencadenados en los niños que tienen un hermano menor con Síndrome de Down.

Durante esta investigación se concluye que entre las emociones que generan los hermanos de personas con Síndrome de Down se encuentran rechazo, afecto, vergüenza y aceptación, al igual como tener un hermano sin discapacidad. Lo extraordinario ellos tienen el instinto de cuidarlos y poder incluirlos en un mundo que aún tiene barreras para aceptar la discapacidad.

Prólogo

El colegio Experimental Las Margaritas tiene como objetivo brindar una educación de calidad y hacer conciencia de la importancia de un mundo inclusivo dentro de la sociedad, la misión es Generar oportunidades de desarrollo con inclusión a personas con Síndrome de Down y la visión es Generar un modelo de desarrollo integral de las personas con Síndrome de Down para que sea replicable en todo el país.

Esta investigación tuvo como objetivo general identificar las emociones que genera el convivir con un hermano menor con Síndrome de Down. Se establecen como objetivos específicos comprender el proceso de afrontamiento que presentan los hermanos mayores de las personas con Síndrome de Down, analizar las relaciones fraternas de los niños con su hermano menor con Síndrome de Down y explorar la percepción que poseen los niños de 10 a 12 años de edad que conviven con un hermano menor con Síndrome de Down.

Se aplicó la técnica de selección de muestra fue no aleatoria por conveniencia. Se utilizó diversos instrumentos como una entrevista abierta, evaluación de afrontamientos en niños, inventario emocional, consentimiento informado y asentimiento informado. Para esta investigación se utilizó un enfoque cualitativo el cual permitió identificar aquellos elementos psicológicos desencadenados en los niños que tienen un hermano menor con Síndrome de Down.

La institución que participo fue La Fundación Margarita Tejada y el Colegio Experimental Primavera quien brindó la oportunidad de trabajar con los niños de 10 a 12 años que tienen un hermano menor con Síndrome de Down.

El aporte que se le brindó al Colegio Experimental Primavera fue conocer las emociones que generan en los niños de 10 a 12 años que tienen un hermano menor con Síndrome de Down y que genera en cada uno de ellos al conocer sobre la condición de vida de su hermano.

Se agradece a todos los que ayudaron ya que fueron un para realizar el estudio, dígase los niños de 10 a 12 años que tienen un hermano menor con Síndrome de Down dentro del Colegio, a las maestras por el apoyo que brindaron al permitir trabajar con los niños y sacarlos de clases para la realización de las evaluaciones, a la Directora la Licenciada Claudia Chew por darnos la oportunidad de realizar el trabajo de campo dentro del Colegio Experimental Las Margaritas, a la Directora General de Educación Sylvia Molina quien nos permitió realizar el trabajo dentro de las instalaciones de la Fundación Margarita Tejada. A Nuestra asesora de contenido la Licenciada Silvia Rodríguez por el apoyo en guiarnos para lograr un buen trabajo y a la Licenciada Elena Soto quien se encargo de revisar y corregirnos el trabajo presentado.

Y a todos los que participaron en el estudio e hicieron posible la investigación.

Capítulo I

1. Planteamiento del problema y marco teórico

1.01. Planteamiento del problema

El problema investigado se centró en las emociones que se generan en los niños de 10 a 12 años de edad que conviven con un hermano menor con Síndrome de Down que asisten al Colegio Experimental “Las Margaritas” de la Fundación Margarita Tejada en el año 2,021”

Durante la experiencia laboral de las investigadoras en Fundación Margarita Tejada se observó que los niños que conviven con un hermano menor con Síndrome de Down presentaban diversas emociones y actitudes como rechazo, aislamiento, vergüenza, enojo, alegría, afecto, abandono, apatía, tolerancia, confusión, aceptación; y estas impactan en la susceptibilidad y en ocasiones el desarrollo social ya que estas los colocan en una posición vulnerable y esto con dificultad de adaptarse al medio en el cual se desenvuelven en su diario vivir. Con esta investigación se quiere identificar y comprender cómo estas emociones afectan los vínculos fraternos.

La vida humana deriva gran parte de su encanto y alegría de las relaciones que se establecen con un importante grupo de personas: madre, padre, hermanos, cónyuge, hijos, parientes y amigos. Establecer estas relaciones, disfrutarlas, fortalecerlas, entrar en crisis en algunas ocasiones y en otras dejarlas, hace parte de la dinámica vital interhumana.

Cuando una pareja decide tener más de un hijo, lo hace con la idea de que el primogénito crezca acompañado, de que juegue y comparta con su hermano o hermanos, por lo cual se fantasea con la relación ideal que van a llevar los dos hermanos y como el mayor va a ayudar en el proceso de crianza. Pero a pesar de la preparación que se haya hecho, de los regalos que lleve el hermano menor al mayor, de lo dulce y tierno que sea el niño, al mayor le ocurre generalmente

una situación de desencanto con el menor y con los padres, pues suele sentirse en situación de destronamiento y de tener que compartir a sus padres, que hasta el momento eran solo para él. Con el paso del tiempo, los hermanos desarrollan relaciones de diferente tipo, claves en su interacción social fuera de la familia y en el transcurso de su vida: de cooperación, de rivalidad, de celos, de complicidad, de solidaridad.

La mayoría de los niños de todo el mundo tiene al menos un hermano. La relación fraterna, que es la convivencia entre hermanos, es probable que dure más tiempo que cualquier otro tipo de relación en la vida del ser humano y juega un papel integral en la vida de las familias. Sin embargo, en comparación con la gran cantidad de estudios sobre las relaciones entre padres e hijos, relativamente poca atención se ha dedicado al papel de los hermanos y su impacto en el desarrollo mutuo. Con los hermanos, se aprende a valorar las necesidades, ilusiones e inquietudes de otra persona además de las suyas. Esta habilidad destaca entre los niños que tienen un hermano con discapacidad, en este caso con Síndrome de Down, ya que muestran cierta sensibilidad a muy temprana edad, preocupándose por ellos, desarrollando formas alternativas de comunicación mucho más sutiles y que les permite encontrar formas de relación o juegos compartidos que no utilizan con nadie más.

Para esto Ruiz (2010) explica que las personas con Síndrome de Down tienden a recibir y demandar más atención de los padres por la discapacidad intelectual que presentan y que esto conlleva a varias emociones de parte de los hermanos. El Síndrome de Down es un trastorno genético, llamado también trisomía 21. Incluye determinadas malformaciones congénitas, problemas de aprendizaje y rasgos faciales. Un niño con Síndrome de Down también puede tener dificultades cardíacas, problemas visuales y auditivos. La gravedad de estos problemas varía de un niño a otro. Este Síndrome es uno de las malformaciones congénitas genéticas más comunes.

Afecta aproximadamente a 1 de cada 800 bebés. Los adultos con Síndrome de Down pueden vivir aproximadamente 60 años, sin embargo esto puede variar.

Por lo cual Díaz Martín (2010) lo define como un proceso de afrontamiento como algo que forma parte de la gama de recursos psicológicos de cualquier sujeto y es una de las variables personales declaradas como partícipes en los niveles de calidad de vida. Este proceso es de suma importancia dentro del diagnóstico de las personas con Síndrome de Down ya que se debe apoyar de forma directa para que sea trabajado de mejor forma con la familia y el entorno de la persona.

Por otro lado, se considera la percepción como el proceso fundamental de la actividad mental, y supone que las demás actividades psicológicas como el aprendizaje, la memoria, el pensamiento, entre otros, dependen del adecuado funcionamiento del proceso de organización perceptual. La percepción es uno de los temas inaugurales de la psicología como ciencia y ha sido objeto de diferentes intentos de explicación. Köhler (1996) considera que es labor de la psicología de la percepción apropiarse de esta tendencia del sujeto a ver en el mundo cualidades, totalidades y describir su forma de presentarse y transformarse como representación mental. La percepción, según la Gestalt, no lleva a cabo el proceso que sigue un científico cuando estudia un fenómeno de su interés, el de encontrar átomos y después integrarlos progresivamente, sino que tiende de la manera más directa e inmediata a atribuirle cualidades que definan el objeto y permitan establecer con claridad su naturaleza y composición. En esta investigación es punto fundamental ya que se tomó en cuenta la percepción que los hermanos mayores tienen acerca de la condición de vida de su hermano menor con Síndrome de Down.

El hermano que convive con el hermano menor que presenta Síndrome de Down en ocasiones se ve afectado en las emociones y según Goleman (2009) en su teoría de inteligencia emocional explica la importancia de las emociones, sentimientos y capacidades como la empatía y la gestión emocional más allá de la lógica y la racionalidad en las relaciones interpersonales y

la resolución de problemas psicosociales de manera adecuada. Sumado a esto lo difícil que es para los niños tener que hacerse responsables de su hermano siendo ellos los mayores y como esta situación los ha llegado a desplazar, transformando su vida desde otra perspectiva más compleja. Habitualmente se ha asociado lo cognitivo con la razón y el cerebro, por consiguiente con lo inteligente, positivo, profesional, científico y académico; mientras que lo emocional se ha asociado con el corazón, los sentimientos, lo femenino, familiar, la pasión y los instintos. Es decir, lo racional se ha considerado de un nivel "superior" a lo emocional. Por lo que Goleman plantea el tema colocándolo a la inversa, en el momento donde la sociedad está receptiva al cambio, ya que presentó su obra en un momento en que el antagonismo entre la razón y emoción, se produce aportes importantes a favor de la emoción en los últimos años por parte de la investigación científica.

Entonces para Goleman la inteligencia emocional consiste en cinco estrategias, conocer las propias emociones como lo que es el principio de Sócrates "conócete a sí mismo" que se refiere a la pieza clave de la inteligencia emocional lo que es tener conciencia de las propias emociones; reconocer un sentimiento en el momento en que ocurre. Como segunda estrategia expone manejar las emociones, que es la habilidad para tomar el control de los propios sentimientos a fin de que se expresen de forma apropiada, se fundamenta en la toma de conciencia de las propias emociones como lo es la práctica para suavizar expresiones de ira, furia o irritabilidad es fundamental en las relaciones interpersonales. Como tercera estrategia expone el motivarse a sí mismo, ya que una emoción tiende a impulsar hacia una acción, por lo tanto, emoción y motivación están íntimamente interrelacionados. Encaminar las emociones y la motivación consecuente, hacia el logro de objetivos es esencial para prestar atención, auto motivarse, manejarse y realizar actividades creativas. El autocontrol emocional conlleva a demorar gratificaciones y dominar la impulsividad, lo cual suele estar presente en el logro de

muchos objetivos. Las personas que poseen estas habilidades tienden a ser más productivas y efectivas en las actividades que emprenden. Como cuarta estrategia, propone reconocer las emociones de los demás, se determina como un don fundamental la empatía, la cual se basa en el conocimiento de las propias emociones. La empatía es la base del altruismo, las personas empáticas sintonizan mejor con las sutiles señales que indican lo que los demás necesitan o desean. Esto las hace apropiadas para las profesiones de la ayuda y servicios en sentido amplio como profesores, psicólogos, pedagogos, médicos, terapeutas, abogados, comerciantes, etc. Y como última estrategia Goleman propone el arte de establecer buenas relaciones con los demás, es la habilidad de manejar las emociones de los demás. La competencia social y las habilidades que conlleva, son la base del liderazgo, popularidad y eficiencia interpersonal. Las personas que dominan estas habilidades sociales son capaces de interactuar de forma suave y efectiva con los demás.

Las interrogantes que se derivan de la exposición del problema planteado, fueron resueltas durante el desarrollo de este estudio que tienen relación con los objetivos, las preguntas de investigación son ¿cómo afrontan los hermanos mayores de las personas con Síndrome de Down dicha problemática?, ¿cómo son las relaciones fraternas entre los niños con su hermano menor con Síndrome de Down?, ¿qué percepción tiene los niños al acerca del hermano menor con Síndrome de Down? y ¿cuáles son las herramientas para la construcción de vínculos con un hermano menor con Síndrome de Down?

1.02 Objetivos

Objetivo General:

- Identificar las emociones que genera el convivir con un hermano menor con Síndrome de Down

Objetivos Específicos:

- a. Comprender el proceso de afrontamiento que presentan los hermanos mayores de las personas con Síndrome de Down.
- b. Analizar las relaciones fraternas de los niños de 10 a 12 años de edad con su hermano
- c. menor con Síndrome de Down
- d. Explorar la percepción que poseen los niños de 10 a 12 años de edad que conviven con un hermano menor con Síndrome de Down.

1.03 Marco teórico

Antecedentes

Dentro de los estudios realizados y que tienen relación con el tema de la presente investigación, se pueden mencionar algunos. El primer estudio encontrado relacionado con esta investigación habla sobre “el impacto familiar del Síndrome de Down” por Serrano Fernández, L (2018); que dice que el miembro de la familia que se encuentra afectado por una situación crónica o discapacidad adquiere un nuevo rol e incluso unas nuevas características que lo hacen especial y diferente y que se van a definir por la especificidad de las necesidades derivadas de la condición que padece.

En otro estudio “El impacto de la enfermedad en la familia” por Fernández, M.A (2011) señala la existencia de una serie de factores que inciden directamente en el impacto de una condición diagnóstica crónica en el sistema familiar como la flexibilidad de roles familiares,

cultura familiar, capacidad de resolución de conflictos, tipo de respuesta, tipo de comunicación, nivel socioeconómico y los síntomas familiares de desajuste.

El siguiente estudio que tiene relación con esta investigación habla sobre “Caracterización epidemiológica de pacientes con anomalías congénitas” por Duarte, L, Iris (2017); en el cual menciona el Síndrome de Down como un trastorno que supone una combinación de defectos congénitos entre ellos retrasos mentales, facciones características y con frecuencia defectos cardíacos, mayor cantidad de infecciones visuales y auditivas y otros problemas de salud. El Síndrome de Down es uno de los defectos congénitos más comunes y afecta aproximadamente a uno de cada 800 a 1,000 recién nacidos a nivel mundial. Su causa más común es la presencia de un cromosoma de más. Un cromosoma es la estructura celular que contiene la información genética.

Se considera el Síndrome de Down como la aneuploidía más habitual de cromosomas autosómicos, así como el principio etiológico genético más importante de la discapacidad intelectual (Mullins et al., 2013). En la actualidad, el Síndrome de Down presenta una prevalencia de 1 de cada 800 nacimientos, lo que implica que existan alrededor de entre 5 y 8 millones de casos a nivel mundial (The Lancet Neurology 2016).

El momento en el que una familia recibe la comunicación de la diagnosis de un cuadro clínico de discapacidad de un miembro del grupo familiar, en este caso el Síndrome de Down de un hijo, es concebido como el primer acontecimiento del impacto que la discapacidad posee sobre el sistema familiar. El concepto de impacto familiar de una circunstancia específica (tal y como puede ser la discapacidad) o una enfermedad vital crónica, fue definido en 1980 por Stein y Riessman como la consecuencia multidimensional que dicha circunstancia o enfermedad causa a nivel general y multidimensional en el sistema propio de cada grupo familiar. La noticia de que

un hijo va a nacer o ha nacido con Síndrome de Down suele consolidarse como un evento inesperado, que impacta no sólo a nivel individual y directo en los propios padres, sino que su efecto, en muchas ocasiones devastador en los momentos iniciales, se extiende sobre otros miembros de la familia, como hermanos, abuelos o tíos.

Se conoce información acerca de las personas con alguna discapacidad, se habla de ellos, de los problemas secundarios, de los cuidados especiales además del acompañamiento incondicional de los padres de familia; sin embargo se habla poco sobre los hermanos de estas personas con discapacidad, en este caso con Síndrome de Down, ya que en ocasiones se han dejado al margen ante el nacimiento en el hogar de un niño con limitaciones ya que el nuevo integrante de la familia necesita un cuidado especial ante los nuevos cambios, las nuevas necesidades y nuevas experiencias que los padres muchas veces no saben cómo afrontar. Por lo que dirigen toda su atención hacia el hijo con Síndrome de Down mientras que a los demás, creyendo que tienen más recursos para salir adelante, los dejan solos o les asignan tareas para que apoyen en el cuidado de su hermano.

A nivel mundial, según estudios de la Organización Mundial de la Salud, la prevalencia del Síndrome de Down es de 1 por cada 600 nacimientos. Y dentro del contexto guatemalteco, 1 de cada 700 niños nacidos es diagnosticado con Síndrome de Down según indica el estudio realizado por Molina (2,001). Por otra parte Madrigal (2,004) en su libro sobre el Síndrome de Down señala que este desorden genético es el más frecuente entre de las discapacidades intelectuales y la esperanza de vida es de 56 años debido a patologías orgánicas asociadas al envejecimiento precoz. Madrigal también señala que según estudios realizados en España la probabilidad de que nazca un niño o niña con Síndrome de Down se incrementa a partir de los 35 años de la mujer; en Guatemala se considera que viven alrededor de 30 mil personas con este diagnóstico. El Conadi integra a organizaciones que prestan servicios a personas con

discapacidad intelectual, entre las que se encuentran: el Instituto Neurológico de Guatemala, Fundación Margarita Tejada, Fundación Fases, Centro Maya, Asociación Hijos del Lago.

Organizaciones que trabajan para habilitar a las personas que nacen con esta condición y brindarles herramientas para que desarrollen sus destrezas y habilidades, a través de programas educativos, de inclusión social y laboral. Dentro de los programas formativos, destaca el que desarrolla la Fundación Margarita Tejada, que cuenta con aulas inclusivas con alumnos con discapacidad intelectual y sin discapacidad, en donde la convivencia es el factor generador del cambio. Esta fundación también ha realizado esfuerzos para generar toma de conciencia en la población. Desde hace 5 años impulsa la campaña Enlázate, que consiste en utilizar una pulsera de color rojo, amarillo y verde.

Asimismo, el Instituto Neurológico realizó una caminata en el Paseo de la Sexta, para visibilizar las capacidades de las personas con Síndrome de Down. Este establecimiento es el primero en el país en contar con una banda escolar con músicos con Síndrome de Down. En el ámbito laboral, destacan esfuerzos de empresas de comida rápida y call center, que han incluido dentro de su personal de atención al cliente a personas con esta condición. A nivel de Gobierno, el Ministerio de Trabajo y Previsión Social, dentro del programa de Pasantías Laborales, cuenta con personas con discapacidad intelectual y los promueve a través del programa Empléate Inclusivo.

Finalmente, cabe destacar la participación de alrededor de 20 atletas guatemaltecos, que han participado en los Juegos Mundiales de Olimpiadas Especiales, llevados a cabo en Abu Dhabi, Emiratos Árabes Unidos, quienes han regresado con todo tipo de distinciones. De esta manera, las personas con Síndrome de Down muestran al mundo que son capaces de alcanzar sus metas y contribuir al desarrollo de un país, que inicia a dar pasos en el camino de la inclusión

Síndrome de Down

Es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21, en vez de los dos habituales (trisomía del par 21), caracterizado por la presencia de un grado variable de discapacidad intelectual y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible. Es la causa más frecuente de discapacidad psíquica congénita y debe su nombre a John Langdon Haydon Down que fue el primero en describir esta alteración genética en 1866, aunque nunca llegó a descubrir las causas que la producían. En julio de 1958 un joven investigador llamado Jérôme Lejeune descubrió que el Síndrome es una alteración en el mencionado par de cromosomas.

Según Flórez (1996), es un trastorno de origen genético que se conoce como trisomía 21, debido a que se presenta una copia adicional en el cromosoma 21. Es decir, que en lugar de haber dos cromosomas como es normal en el momento de la fecundación se agrega un cromosoma adicional a la pareja 21 por alguna razón inexplicable. Este cromosoma adicional cambia el desarrollo del cuerpo y del cerebro lo que ocasiona la discapacidad intelectual, también se presentan características físicas que son popularmente conocidos por su fisonomía que recuerda a los rasgos orientales con baja estatura. Sin embargo cada uno tiene su propia personalidad, sus sentimientos, capacidades y en ellas se manifiestan de manera diferente el Síndrome. Este Síndrome la mayoría los identifica como “cariñosos”, es una creencia de estereotipo ya que pocas veces se relacionan espontáneamente con las demás personas; esto puede deberse a que durante su infancia, son altamente dependientes de las personas adultas, no solo de su familia, sino de otras personas de su entorno.

El desarrollo de las personas con Síndrome de Down es más lento que el de los demás. Alcanzan habilidades motoras como darse la vuelta, sentarse o responder a estímulos en tiempo tardío a lo normal. Entre un 35 al 50% de las personas con Síndrome de Down tienen una

cardiopatía congénita. Dentro de los problemas del corazón, los más frecuentes son los defectos del canal aurículo ventricular, las septaciones incompletas¹ y las válvulas defectuosas. También son frecuentes los desequilibrios hormonales e inmunológicos, como los que afectan a nivel de hormonas tiroideas o a la mayor vulnerabilidad ante las infecciones.

Causas del Síndrome de Down.

Pueschel (2001) el Síndrome de Down es una de las anomalías congénitas más comunes pero no se sabe con exactitud que causa dicho desorden genético. Sin embargo los científicos saben que las mujeres de 35 años en adelante tienen un riesgo significativamente más alto de tener un niño con esta anomalía. Otra posible causa lo constituyen algunos factores externos como procesos infecciosos, en este caso los agentes víricos más significativos en la aparición del Síndrome parecen ser los de la hepatitis y la rubeola. También puede influir la exposición a radiaciones, agentes químicos que pueden determinar mutaciones genéticas, un índice elevado de inmunoglobulina y tiroglobulina en la sangre de la madre.

Formas en que se puede presentar el Síndrome de Down

Otro aspecto que es necesario mencionar es que hay 3 formas en las que se puede presentar este desorden genético, a continuación se hace referencia a ellos:

- Trisomía simple: con respecto a este tema la Fundación Catalana para Síndrome de Down (1,992) comenta en su artículo que aproximadamente el 95% de los casos con este desorden genético presenta trisomía simple del par 21, esto significa que todas las células del organismo poseen 3 copias completas del cromosoma 21 y no se sabe la causa de dicha alteración.

¹ Las septación auricular es la formación sucesiva de los dos tabiques que separan las aurículas, es decir, las cavidades superiores del corazón.

- **Translocación:** la Fundación Down 21 (2012) indica que sucede en alrededor del 3.5 % de los casos con Síndrome de Down y se debe a que el padre o madre poseen en las células de su organismo, en lugar de dos cromosomas 21 completos que es lo normal, un cromosoma 21 completo más un trozo de cromosoma 21 que se desprendió y se adhirió a otro cromosoma, generalmente se adhiere al par 14. Es así, como el padre o la madre tienen un cromosoma 14 en el que esta adherido un trozo del 21, entonces en ellos la cantidad de cromosomas sigue siendo 46 y no tienen ningún problema en su desarrollo. Sin embargo, cuando ocurre la concepción el padre o madre que tiene adherido el cromosoma aportará al niño un trozo de ese cromosoma y se colocará en la pareja 21 por lo que ocurrirá la alteración genética y tendrán un hijo con trisomía 21.
- **Mosaicismo:** la primera célula que se forma es normal y posee 46 cromosomas, pero a lo largo de las primeras divisiones de esa célula y de sus hijas surge en alguna de ellas el mismo fenómeno de no-separación de la pareja de cromosomas 21 de modo que una célula tendrá 47 cromosomas, tres de los cuales serán del par 21. Candel (1999) indicó que este desorden genético sucede en 2% de los casos que nacen con Síndrome de Down y consiste en que la alteración genética se produce después de la concepción por lo que la trisomía no está presente en todas las células del individuo. El porcentaje de células afectadas con el Síndrome puede abarcar desde unas pocas a casi todas, dependerá en el proceso de la concepción donde haya iniciado la alteración genética.

Familia con hijos con Síndrome de Down

El nacimiento de un hijo con Síndrome de Down es una noticia impactante para todos los miembros de una familia, genera cambios sustanciales en la vida familiar y en su entorno por lo que la forma en que se da la noticia por primera vez será la clave para el proceso de aceptación

que vivan los padres o el resto de la familia, como indica Ruiz (2009). También señala que las familias suelen pasar por una serie de etapas después de recibir la noticia, estas son:

- Shock e incredulidad: la noticia les causa un fuerte impacto a toda la familia por lo que les es difícil entender lo que está sucediendo.
- Negación: se resisten a aceptar que su hijo tiene una discapacidad y lo niegan como defensa al dolor que eso les produce.
- Ira: inician a culpar a las demás personas o a ellos mismos.
- Tristeza o depresión: los planes que tenían acerca del futuro de su hijo quedan anulados. Hay frustración de no poder controlar la situación o cambiar las cosas.
- Aceptación: se inicia a tener paz, a respetar y valorar la condición del hijo con Síndrome de Down. Dando paso a una estabilidad familiar y emocional.

Relaciones entre hermanos

Ruiz (2009) indica que la relación entre hermanos es el lazo familiar de mayor duración ya que comienza desde el nacimiento y termina con la muerte de uno de ellos. Comparten una herencia familiar genética y psicológica. Cuando uno de los miembros tiene una discapacidad esta relación cambia al tener capacidades diferentes, el poder llevar una relación justa y estable se vuelve difícil como indica el artículo sobre estudios del ciclo vital de hermanos de personas con discapacidades del desarrollo.

Según este mismo autor los hermanos pueden tener diferentes reacciones cuando reciben la noticia:

- Están pendientes del hermano como un mecanismo de defensa que aplican ya que tienen miedo al abandono o a que los padres prefieran a su hermano con discapacidad.

- Evaden el tema ya sea por timidez o porque en la casa no se habla con naturalidad de la discapacidad de su hermano.
- Pueden iniciar conductas regresivas para llamar la atención.
- La atención especial que recibe el niño (a) con Síndrome de Down puede provocar en los hermanos sentir celosos y envidia.
- Pueden tener vergüenza de su hermano, evitan salir con él o bien lo contrario, lo defienden constantemente de burlas o agresiones de los demás.
- Pueden iniciar a tener miedo de que el Síndrome del que padece su hermano sea contagioso o que les pueda pasar lo mismo que ellos.
- Presenta preocupación por su futuro ya sea porque ellos se pueden llegar a hacer cargo o porque sus propios hijos nazcan con Síndrome de Down.
- Es frecuente que en una relación normal entre hermanos aparezcan sentimientos encontrados, en especial cuando en uno de ellos tiene una discapacidad. Núñez y Rodríguez (2005)

Por otra parte Núñez y Rodríguez (2005) señalan que los aspectos favorables que poseen los hermanos de una persona con discapacidad son que:

- Aprenden a satisfacer y sobrellevar los problemas.
- Sienten placer y alegría ante los pequeños logros de su hermano.
- Aprenden a sentir cariño y compasión por todas las personas con necesidades y aptitudes particulares.
- Son más tolerantes frente a las diferencias.
- Muestran altruismo y comprensión.
- Aprenden a salir adelante por ellos mismos.

- En algunos aspectos se vuelven muy independientes.

El papel del hermano grande.

La llegada de un niño con Síndrome de Down afecta, sin lugar a dudas, a todos los miembros de la familia, al modificar su dinámica de funcionamiento habitual. Los hermanos del niño con Síndrome de Down son, probablemente, los menos atendidos de todos. Pasan a segundo plano como consecuencia de las inevitables demandas de tiempo y atención del niño recién llegado. Si a eso se suma la posibilidad de una hospitalización prolongada o de una enfermedad que requiere de especiales cuidados, es fácil comprender que no haya tiempo ni ánimo para dedicarlos al hermano. Los padres se ocupan en asimilar su propia situación, y dejan a un lado a los otros miembros de la familia, según el artículo *Los hermanos grandes olvidados*, de la revista electrónica www.Down21.com.

Frecuentemente los familiares consideran que los hermanos tienen más recursos para afrontar las circunstancias que se les van a ir presentando y que no necesitan cuidado especial. Pero la realidad es que lo necesitan y, desafortunadamente, se les presta muy poca atención. Los mismos profesionales llenan la cabeza de los padres de informaciones, pautas, normas y sugerencias sobre el tratamiento del niño con Síndrome de Down y pasan por alto las necesidades de sus hermanos.

Otras veces, en cambio, es utilizado como ayuda para atender al niño con Síndrome de Down: tiene que acompañar a su hermano a sesiones de atención temprana o de terapia, o se le encarga de su cuidado o vigilancia. No es de extrañar, por tanto, que algunos de ellos, vista la atención, el interés y el tiempo que los padres le dedican a su hermano, hayan manifestado expresamente su deseo de tener Síndrome de Down.

Es común que a los hermanos se les dedique poco tiempo y tengan pocas ocasiones para dar a conocer sus preocupaciones, ideas, inquietudes, dudas, sentimientos, necesidades respecto a su

hermano y respecto a la nueva situación que se está viviendo en la familia. Los padres, por el contrario, cuentan con mayores oportunidades de ayuda y de asesoramiento por parte de las instituciones y los profesionales especializados en el tema, y se relacionan con otros padres que están viviendo experiencias similares en beneficio mutuo. Los hermanos tienen menos oportunidades de contacto con profesionales y, lo que es más preocupante, de contacto con otros hermanos que están viviendo la misma experiencia. De esta forma no disponen de cauces para compartir sus preocupaciones y pueden sentir que eso que les ocurre, eso que piensan y sienten, es algo excepcional que solamente les pasa a ellos. De ahí la imperiosa necesidad de favorecer el contacto entre hermanos, de manera organizada o espontánea, para que puedan conocer a quienes está en su misma situación y “hablan su mismo idioma”.

Los hermanos del niño con Síndrome de Down también son conscientes de sus dificultades y perciben los aspectos que le hacen diferente. Es conveniente que los padres hablen con ellos, dándoles información adecuada a su edad, respondiendo a sus dudas en cuanto se presenten y dejando siempre la puerta abierta por si quieren plantear nuevos interrogantes. Es mejor no esconderles nada ni engañarles, ya que para entender lo que ocurre y aceptarlo tal y como es, necesitan saber cuál es la realidad. Es importante, por tanto, que no se les dedique los momentos que “sobran” sino que se les proporcione su propio espacio, reservándoles un rato al día o a la semana para estar con él a solas, charlando en las comidas, preguntándoles por el colegio, sus amigos, sus ideas, sus ilusiones. Es esencial que no haya interrupciones y que la atención que se les dedica durante esos periodos sea en exclusiva. La calidad del tiempo dedicado a ellos ha de suplir, en todo caso, a la cantidad.

Para Madrigal (2004), el hermano del niño con Síndrome de Down es su principal apoyo y una fuente de estímulos y de aprendizaje fundamental durante muchos años, en función de la relación que entre ellos se establezca. Está demostrada la extraordinaria función estimuladora que

supone para los niños con Síndrome de Down, especialmente porque lo tratan con más naturalidad que los padres y raramente caen en la sobreprotección. En todo caso, es importante que los padres se mantengan atentos a las necesidades de los otros hijos para poder reconocer en qué momento los necesitan.

Hermano menor con Síndrome de Down

El hijo menor suele ser tratado como el más débil, ser más mimado y gozar de ciertos privilegios, pero con el paso de los años cuestionar y reclamar por los privilegios y el trato que se le da al mayor, además le sumamos que tiene una discapacidad intelectual y que necesita cuidados especiales. Cuando unos padres reciben la noticia de que su hijo tiene discapacidad intelectual, inmediatamente piensan en el futuro de este hijo, y en las consecuencias que este hecho va a conllevar para sus hermanos existentes o futuros. De tal manera que algunos enseguida buscan otro hijo pensando en los apoyos naturales que éste brindará al hijo con discapacidad o, por el contrario, deciden no tener más descendencia para evitar al futuro hermano este apoyo que suponen que le correspondería dar.

Relaciones fraternas

La mayoría de los niños de todo el mundo tiene al menos un hermano. La relación fraterna, que es la convivencia entre hermanos, es probable que dure más tiempo que cualquier otro tipo de relación en la vida del ser humano y juega un papel integral en la vida de las familias. Sin embargo, en comparación con la gran cantidad de estudios sobre las relaciones entre padres e hijos, relativamente poca atención se ha dedicado al papel de los hermanos y su impacto en el desarrollo mutuo. Con los hermanos, se aprende a valorar las necesidades, ilusiones e inquietudes de otra persona además de las suyas. Esta habilidad destaca entre los niños que tienen un hermano con discapacidad, en este caso con Síndrome de Down, ya que muestran cierta

sensibilidad a muy temprana edad, preocupándose por ellos, desarrollando formas alternativas de comunicación mucho más sutiles y que les permite encontrar formas de relación o juegos compartidos que no utilizan con nadie más.

Las peleas entre los hermanos son normales en el proceso de crecimiento y desarrollo de los niños, pero es necesario conocer a fondo el origen de ellas, los factores relacionados, las actitudes de los padres ante ellas y cómo prevenirlas o manejarlas para que no se conviertan en situaciones inaguantables y que dañen la armonía familiar.

Afrontamiento

El afrontamiento es definido por Everly (1989), "como un esfuerzo para reducir o mitigar los efectos adversos del estrés, estos esfuerzos pueden ser psicológicos o conductuales".

Soria y Hernández (1994) definieron el afrontamiento como cualquier respuesta realizada por un individuo que se halla ante unas circunstancias potencialmente perjudiciales. Desde esta perspectiva, el afrontamiento incluiría tanto reacciones instintivas como reflexivas ante la amenaza, al igual que diversas respuestas aprendidas. El afrontamiento de las víctimas implica la necesidad de realizar una integración de significados, pero también obliga a una reevaluación personal. Dicha reflexión permite a la víctima reconstruir un nuevo significado de su propia persona y su entorno, y a aprender conductas adaptativas.

El trabajo teórico en afrontamiento y mecanismos de defensa comenzó con Freud (1923), y luego fue desarrollado por su hija Ana en 1936. Desde esta perspectiva, el afrontamiento se subordinaba a la defensa y los estresores eran principalmente de origen intrapsíquico (Casullo, 1998).

En los años 60 los investigadores voltearon su atención del afrontamiento defensivo hacia el estrés, produciendo una amplia literatura al respecto. Varios estudios señalan la importancia de

conocer la forma en que los adolescentes, particularmente, enfrentan los desafíos del crecimiento, en el cual deben atravesar cambios físicos, transformaciones en la personalidad, nuevos roles frente a las relaciones con sus pares y con sus figuras parentales, el desafío de la inclusión en el ámbito social, académico y laboral, entre otros.

Sin embargo, el constructo afrontamiento no ha sido utilizado con clara delimitación conceptual, dejando aún muchas interrogantes por resolver. Examinando la bibliografía sobre el tema, se observa que los aportes de Lazarus (1991) son los que más ampliamente abordaron este nuevo constructo y marcaron, sin dudas, un recorrido teórico de relevancia para la Psicología. El modelo transaccional de Lazarus y Folkman (1984) ha tenido gran aceptación entre los científicos, aportando una importante conceptualización del afrontamiento. Generó además, una gran cantidad de trabajos y estudios que analizan los modos en que las personas enfrentan las dificultades y las situaciones estresantes en sus vidas.

Desde los modelos cognitivos de la emoción, se entiende que no son las situaciones en sí mismas las que provocan una reacción emocional, sino que el factor que desencadena la emoción es la interpretación que el individuo hace de tales situaciones. Dentro de los modelos cognitivos, el modelo de la valoración cognitiva ha alcanzado una relevancia sobresaliente (Martín Díaz, Jiménez Sánchez y Fernández Abascal, 2004).

Proceso de afrontamiento

Feldman (2006) define estrategias de afrontamiento como los esfuerzos por controlar, reducir o aprender a tolerar las amenazas que conducen al estrés. Habitualmente una persona se sirve de ciertas repuestas de afrontamiento para enfrentar el estrés. La mayor parte del tiempo no es consciente de estas repuestas, así como tal vez tampoco lo sean de los estresores menores de la vida que se acumulan hasta niveles muy aversivos. No hay ninguna estrategia de afrontamiento

que sea válida para todas las personas, ni para todos los problemas. Incluso una estrategia que se ha mostrado útil en una ocasión, puede no serlo en un momento diferente.

Morris y Maisto (2001) dicen que el estrés requiere un ajuste sin importar su causa. Los psicólogos distinguen dos tipos generales de ajuste: afrontamiento directo y afrontamiento defensivo. El afrontamiento directo es cualquier acción que se emprende para modificar una situación incómoda. Y cuando la persona se siente amenazada, intenta superar la causa atacándola o escapando de ella. El afrontamiento defensivo designa las formas en que las personas se convencen de que en realidad no están amenazadas o de que en verdad no quieren algo que no pueden conseguir.

Las familias, con sus estrategias de afrontamiento, regulan su funcionamiento. En este sentido, las estrategias de afrontamiento familiar pueden potencialmente fortalecer y mantener los recursos de la familia con el fin de protegerla de las demandas de las situaciones estresantes y garantizar un manejo adecuado de su dinámica, manifestado en la comunicación, los vínculos, la promoción de una autoestima positiva en sus miembros, etc. Las estrategias de afrontamiento se constituyen en variables mediadoras de la cohesión y la adaptabilidad de la familia (Olson et al., 1984; Galindo & Milena, 2003).

Emociones

Las emociones se suelen definir como un complejo estado afectivo, una reacción subjetiva que ocurre como resultado de cambios fisiológicos o psicológicos que influyen sobre el pensamiento y la conducta. En psicología, están asociadas a distintos fenómenos, incluidos el temperamento, la personalidad, el humor o la motivación. Según David G. Meyers, un psicólogo experto en emociones, las emociones humanas implican “arousal fisiológico, comportamiento expresivo y experiencia consciente”

La teoría evolutiva de la emoción de Charles Darwin, que afirmaba que las emociones evolucionaron porque eran adaptativas y permitían a los seres humanos sobrevivir y reproducirse.

Por ejemplo, la emoción del miedo obligaba a las personas a luchar o evitar el peligro. Por tanto, de acuerdo con la teoría evolutiva de la emoción, nuestras emociones existen porque nos sirven para sobrevivir. Las emociones motivan a las personas a responder de forma rápida ante un estímulo del ambiente, lo que aumenta las probabilidades de supervivencia. Además, entender las emociones de otras personas o animales también juega un rol crucial en la seguridad y la supervivencia.

Una idea muy difundida es considerar los conflictos como algo negativo. Sin embargo, se puede contemplar desde otra perspectiva muy distinta. Es mejor aprovechar, para aportar nuevas ideas y soluciones, a la vez que se ejercitan las habilidades de comprensión emocional, empatía. Son, por lo tanto, una oportunidad para aprender de ellos y potenciar la inteligencia emocional.

Los niños pueden y deben tener multitud de oportunidades para potenciar su autonomía y contemplar todo aquello que saben hacer por sí mismos, aunque de vez en cuando requieran la ayuda de otros. Si les protege en exceso no aprenderán a defenderse, ni conocerán el sentido del peligro. Cuando es pequeño conviene que verbalice sus responsabilidades en el hogar y en casa para que sepa bien lo que se le pide.

Fundación Margarita Tejada

Es una institución no lucrativa guatemalteca cuyo objetivo es el desarrollo social específicamente en las personas con Síndrome de Down. La fundación fue constituida por un grupo de diez madres con hijos e hijas con Síndrome de Down. Ellas querían darles la oportunidad a otros niños de desarrollarse individualmente a través de programas de salud, educación especial y terapias especiales. Atiende anualmente a alrededor de 400 personas dentro

de sus instalaciones y a alrededor de 7 mil en el interior del país. La Fundación se enfoca también en sensibilizar en el tema a alrededor de 3 mil 500 personas en todo el país (Marroquín, 2014). La institución está ubicada en 4a. Avenida 12-20 Calle Santa Luisa, zona 16, Acatan. Santa Rosita, Ciudad de Guatemala

Fundación Margarita Tejada (2013) es una institución no lucrativa que se dedica a la atención de personas con Síndrome de Down. Inició su funcionamiento el 14 de enero de 1998. En el 2002 inauguraron las instalaciones del centro de capacitación técnico vocacional, en el 2005 iniciaron con el módulo de intervención temprana y en el 2008 inauguraron los módulos de capacitación preescolar, el Centro Educativo Experimental Las Margaritas con enfoque de inclusión escolar y el programa de nivel intermedio.

- Misión: mejorar la calidad de vida integral de las personas con Síndrome de Down y de familias a través de programas educativos y de soporte social. Provee accesibilidad a programas de calidad que promuevan la sensibilización y aceptación de las personas con Síndrome de Down.
- Visión: trascender como fundación más visionaria y de mayor impacto en la integración de la población con Síndrome de Down en la sociedad, reconocida por su transparencia, cobertura y profesionalismo.

La fundación brinda acompañamiento a las personas con Síndrome de Down durante toda la vida a través de la Ruta de Oportunidad y Progreso. Actualmente atiende a la población desde los 15 días de nacidos hasta la edad adulta y cuenta con los siguientes programas:

- **Programa de intervención temprana:** el programa de intervención temprana brinda todas las herramientas a los padres de los alumnos con Síndrome de Down desde temprana edad para que aprendan a potenciar el desarrollo y bienestar de su hijo,

posibilitando su autonomía personal y su integración en el medio familiar, escolar y social.

- **Atención integral de la primera infancia:** propone brindar una adecuada preparación académica, social y emocional a los alumnos con Síndrome de Down, en la etapa preescolar para facilitar la transición exitosa al siguiente ambiente educativo.
- **Atención integral de la niñez:** desarrolla aspectos relacionados con las necesidades educativas especiales de los alumnos y alumnas con Síndrome de Down. Se utilizan como herramienta principal diferentes técnicas terapéuticas para que logren manejarse de mejor forma en su medio ambiente.
- **Centro educativo “Las Margaritas”:** en este programa se trabaja la inclusión escolar impartiendo clases de primero a sexto grado con los lineamientos elaborados por el Ministerio de Educación para un colegio convencional. Además, trabaja grados e n cada aula dándole énfasis al manejo y la aplicación del Currículo Nacional Base y las adecuaciones curriculares pertinentes a edad, necesidades y capacidades de los alumnos con Síndrome de Down.
- **El programa de vida independiente con apoyo (VICA):** se capacita a las personas con Síndrome de Down mayores de 14 años, desarrollando sus destrezas básicas al máximo y enseñándoles oficios, para lograr posteriormente una integración a la sociedad tanto en el ámbito laboral como social.
- **Desarrollo inclusivo en el área laboral:** en este programa se busca que las personas con Síndrome de Down puedan salir a empresas o que hagan trabajos dentro de su comunidad o bien que permanezcan en talleres protegidos, esto con el fin de buscar la independencia.

- **Programa de Psicología:** este programa busca informar, investigar, formar, orientar, asesorar a padres de familia, profesionales, alumnos y todo el entorno familiar de las personas con Síndrome de Down, a través de un trabajo en equipo para lograr avanzar hacia la máxima realización personal, escolar, social y laboral.
- **Programa de trabajo social:** el objetivo es investigar el nivel socio-económico de las familias que se benefician de los servicios que ofrece la Fundación Margarita Tejada para Síndrome de Down para establecer de manera personalizada las donaciones de cada estudiante.
- **Programa de intervención a distancia:** el programa de intervención a distancia está dirigido a personas de todas las edades del interior del país y también a los alumnos de la capital que por razones de trabajo, logística, distancia o características individuales, no pueden integrarse a los programas regulares establecidos en la fundación o bien a los alumnos inscritos en algún programa regular que necesiten atención individual o grupal para reforzar alguna conducta adaptativa específica.
- **Programa de capacitaciones:** sensibilizar y capacitar en los diversos aspectos relacionados con el Síndrome de Down a la comunidad en general, para fomentar la aceptación de las personas dentro de la sociedad. Se capacita tanto dentro como en el interior de la república y Centro América.

1.04 Consideraciones éticas

El consentimiento informado es un documento que va dirigido a los padres de familia en el cual se solicita lo autoricen para trabajar con los hijos en la investigación, ya que al ser menores de edad es necesario tener el permiso de los padres para poder aplicar test psicológicos en los

niños, esto se realiza por medio de firma. Para esto primero se solicitó a coordinación del programa de Colegio las Margaritas un permiso a para abrir una brecha de comunicación con los padres de familia y así informarles sobre el contenido y la importancia del consentimiento informado el cual se envió en un sobre manila sellado y lo enviaron de regreso al día siguiente firmado para iniciar con el proceso de evaluación. **Ver anexo 1**

Y el asentimiento informado es un documento que lee el participante conocimiento para conocer el motivo de la realización de la investigación así como sus fines; autoriza si está de acuerdo en participar en el proceso y para asegurar la confidencialidad de la misma por medio de escritura de su nombre en representación de firma. Para esto al momento de iniciar con la evaluación se leyó a los participantes haciendo énfasis en que es una evaluación confidencial y opcional, para que luego pudieran firmar dando su autorización para el inicio de la evaluación.

Ver anexo 2

Capítulo II

2. Técnicas e instrumentos

2.01 Enfoque y modelo

En el presente trabajo se utilizó un enfoque cualitativo el cual permitió identificar aquellos elementos psicológicos desencadenados en los niños que tienen un hermano menor con Síndrome de Down, se aplicó la técnica de muestreo no aleatoria.

El tipo de estudio utilizado describe situaciones y eventos, es decir como se ve el comportamiento del objeto de estudio determinando los fenómenos. Los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno, que sea sometido a análisis. El propósito principal del diseño descriptivo fue

contar, describir y comprender las experiencias de las personas con respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común de tales vivencias.

2.02 Técnicas

2.02.01 Técnica de muestreo:

La investigación fue un muestreo no aleatorio por conveniencia ya que se eligió a 20 niños en el cual los criterios de inclusión fueron tener de 10 a 12 años de edad, tener un hermano menor con Síndrome de Down y que asistan al Colegio Experimental las Margaritas. Este método, también conocido como muestra de conveniencia, no le permite al investigador tener control sobre la representatividad de la muestra con esto se lleva un orden ya que se escogió basándose en los criterios de inclusión; y no elegir al azar.

2.02.02 Técnicas de recolección de datos:

-Observación directa: se realizó un día de observación a la población de niños con hermanos menores que tienen Síndrome de Down, para determinar las conductas sociales afectadas, las características de los alumnos en el área emocional, relaciones interpersonales, y capacidad para resolver problemas en el ambiente escolar.

-La entrevista abierta: El procedimiento durante la entrevista fue llamar de manera individual a los niños seleccionados para la muestra y leer juntos las preguntas en forma de conversación, luego se contestaron las preguntas una por una.

2.02.03 Técnica de análisis de datos:

Se transcribieron las respuestas de la entrevista, de la evaluación del afrontamiento en niños y del inventario emocional, realizando una descripción de las categorías, los objetivos y los resultados obtenidos. Estos resultados fueron presentados por medio de informe escrito.

2.03 Instrumentos

Protocolo de entrevista abierta: dirigida a los niños de 10 a 12 años que tienen un hermano menor con Síndrome de Down, que cuenta con 11 preguntas abiertas relacionadas al tema de estudio de la población. Que ayudó a identificar las emociones y explorar la percepción que poseen los niños que conviven con un hermano con Síndrome de Down. Ver anexo 3.

-Evaluación del afrontamiento en niños: se conforma de 27 ítems con los que su forma de responder es Si, A veces, No; en el cual se utiliza una escala Likert para la anotación de resultados. Este identifica la manera de afrontamiento en niños de 10 a 12 años. Ver anexo 4

-Inventario emocional: se conforma de 20 ítems y su manera de responder es a base de escala de Likert. El objetivo es conocer las emociones sobre tener un hermano con Síndrome de Down. Ver anexo 5.

2.04 Operacionalización de objetivos, categorías/variables

Objetivos	Definición conceptual de categorías	Definición operacional de indicadores	Técnica e instrumento
Identificar las emociones que genera el convivir con un hermano menor con Síndrome de Down	Emociones: “una experiencia corporal viva, veraz, situada y transitoria que impregna el flujo de conciencia de una persona, que es percibida en el interior de y recorriendo el cuerpo” Denzin (2009) Convivencia: la coexistencia física y pacífica entre individuos o grupos que deben compartir un espacio, ya sea en el contexto	-Rechazo, vergüenza, afecto, tolerancia y aceptación -Convivencia familiar, escolar, social, pacífica.	Técnica: observación Instrumento: Inventario Emocional

<p>Comprender el proceso de afrontamiento que presentan los hermanos mayores de las personas con Síndrome de Down.</p>	<p>familiar, escolar o social.</p> <p>Proceso de afrontamiento: “Algo que forma parte de la gama de recursos psicológicos de cualquier sujeto y es una de las variables personales declaradas como partícipes en los niveles de calidad de vida. Este proceso es de suma importancia dentro del diagnóstico de las personas con Síndrome de Down ya que se debe apoyar de forma directa para que sea trabajado de mejor forma con la familia y el entorno de la persona” Díaz Martín (2010)</p>	<p>-Proceso de afrontamiento: proceso, estrategias, susceptibilidad</p>	<p>Técnica: escrita y visual</p> <p>Instrumento: Evaluación del afrontamiento en niños</p>
<p>Analizar las relaciones fraternas de los niños de 10 a 12 años de edad con su hermano menor con Síndrome de Down</p>	<p>Relaciones fraternas: “Las relaciones entre hermanos proporcionan un contexto importante para el desarrollo de la comprensión de los niños respecto a sus mundos sociales, emocionales, morales y cognitivos” Howe (2005)</p>	<p>-Vínculos familiares entre hermanos</p> <p>-El hermano mayor</p> <p>-Desarrollo social</p>	<p>Técnica: observación</p> <p>Instrumento: entrevista abierta</p>
<p>Explorar la percepción que poseen los niños de 10 a 12 años de edad que conviven con un</p>	<p>Percepción: “la percepción es entendida como la forma de conducta que comprende el proceso de selección y elaboración simbólica de la experiencia sensible, que tienen como límites las capacidades</p>	<p>-Convivencia fraterna</p> <p>-Dinámica familiar</p>	<p>Instrumento: entrevista abierta</p>

hermano menor con Síndrome de Down.	biológicas humanas y el desarrollo de la cualidad innata del hombre para la producción de símbolos”. Vargas (1995)		
-------------------------------------	--	--	--

Capítulo III

3. Presentación, interpretación y análisis de los resultados

3.01 Características del lugar y de la muestra

3.01.01 Características del lugar

Fundación Margarita Tejada es una institución no lucrativa guatemalteca cuyo objetivo es el desarrollo social específicamente en las personas con Síndrome de Down. Inició su funcionamiento el 14 de enero de 1998. En el 2002 inauguraron las instalaciones del centro de capacitación técnico vocacional, en el 2005 iniciaron con el módulo de intervención temprana y en el 2008 inauguraron los módulos de capacitación preescolar, el Centro Educativo Experimental Las Margaritas con enfoque de inclusión escolar donde los alumnos son convencionales y aproximadamente 4 alumnos con Síndrome de Down, este colegio presta los servicios educativos de primero primaria hasta sexto primaria.

Atiende anualmente a alrededor de 400 personas dentro de sus instalaciones y a alrededor de 7 mil en el interior del país. La Fundación se enfoca también en sensibilizar en el tema a alrededor de 3 mil 500 personas en todo el país (Marroquín, 2014). La institución está ubicada en 4a. Avenida 12-20 Calle Santa Luisa, zona 16, Acatan. Santa Rosita, Ciudad de Guatemala

La fundación brinda acompañamiento a las personas con Síndrome de Down durante toda la vida a través de la Ruta de Oportunidad y Progreso. Actualmente atiende a la población desde los 15 días de nacidos hasta la edad adulta y cuenta con los siguientes programas: Programa de

intervención temprana, Atención integral de la primera infancia, Atención integral de la niñez, Centro educativo “Las Margaritas”, El programa de vida independiente con apoyo (VICA), Desarrollo inclusivo en el área laboral, Programa de Psicología, Programa de trabajo social, Programa de intervención a distancia y Programa de capacitaciones

3.01.02 Características de la muestra

Niños y niñas de edades comprendidas de 10 a 12 años, se evaluó a 11 niñas y 9 niños, con una condición socioeconómica media alta algunos y otros media baja, todos con hermanos pequeños con Síndrome de Down, los cuales en ocasiones han sido responsables de sus hermanos por diversos motivos y esto los ha llevado a involucrarse sobre conocer que es el Síndrome de Down y como poder apoyarlos, los cuales estudian en el Colegio Experimental las Margaritas en los grados de 3ro,4to,5to y 6to primaria. Todos de etnia ladina y de religión laica, tienen como idioma materno el español.

3.02 Presentación e interpretación de resultados

Objetivo: Identificar las emociones que genera el convivir con un hermano menor con Síndrome de Down

PRUEBA	INDICADORES	RESULTADOS
<ul style="list-style-type: none"> Inventario Emocional 	<ul style="list-style-type: none"> -Rechazo lo responde inciso 1, -Vergüenza lo responde incisos 2 y 3, -Afecto lo responden incisos 19 y 20, - Tolerancia lo responden incisos 15 y 16, y - Aceptación lo responden incisos 17 y 18 -Convivencia escolar lo responde inciso 8, -Convivencia pacífica lo responde incisos 6, 11 y 12. 	<ul style="list-style-type: none"> -Rechazo, según las respuestas indican un porcentaje alto en niños y un bajo en niñas con lo que se les facilita hablar sobre sus sentimientos. -Vergüenza se indica rara vez, en niñas y en niños lo que se les hace fácil hablar a las personas cómo se sienten -Afecto hacia ellos mismos indican las respuestas predominando muy a menudo en niños y niñas -Tolerancia en mantener la calma cuando se está molesto las respuestas fueron altas en muy a menudo en niños y niñas.

	<ul style="list-style-type: none"> • -Aceptación de sentimiento de bienestar con la clase de personas que ellos son, se encontraron respuestas altas en muy a menudo en niños y niñas. • -Convivencia escolar con amigos presenta altas respuestas de muy a menudo • -Convivencia pacífica con habilidad en resolver problemas se obtuvieron respuestas en muy rara vez y muy a menudo predominando la última en niños y niñas. • Esto confirma la teoría evolutiva de la emoción de Charles Darwin, que afirmaba que las emociones evolucionaron porque eran adaptativas y permitían a los seres humanos sobrevivir y reproducirse.
--	--

Objetivo: Comprender el proceso de afrontamiento que presentan los hermanos mayores de las personas con Síndrome de Down.

PRUEBA	INDICADORES	RESULTADOS
<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación Del Afrontamiento En Niños 	<ul style="list-style-type: none"> • -Proceso de Afrontamiento lo responden incisos 1, 8 y 24, • -Estrategias lo responden incisos 2, 5, 7, 11, 12, 15, 17, 19, 21 • -Susceptibilidad lo responden incisos 3. 9. 10. 16. 23. 26, • -Negación lo responden incisos 4, 13, 14, 18, 22. • -Búsqueda de apoyo estrategias lo responden incisos 20 y 25 	<ul style="list-style-type: none"> • -Proceso de Afrontamiento según las respuestas los niños y niñas coinciden en pensar en sus problemas para entender mejor lo que está pasando. • -Las estrategias como esforzarse para solucionar los problemas, ver el lado bueno de las cosas, planificar lo que se hará como resolver cierto problema; según los resultados la mayoría de niños coinciden en respuestas afirmativas, un grupo con respuestas de “a veces” y un pequeño porcentaje con respuesta negativa. • -Susceptibilidad según las respuestas mayoría prefieren mostrar sus emociones que guardarlas; así como también nadie respondió con conductas agresivas como gritos o insultos. • -Negación, la mayoría de niñas respondieron que prefieren buscar algo

	<p>en qué distraerse a comparación de los niños la mayoría respondió “a veces</p> <ul style="list-style-type: none"> -Búsqueda de apoyo estrategias las niñas y niños respondieron que buscan ayuda o piden consejos de familia o amistades, a excepción del caso de las niñas la mayoría solamente prefiere buscar algún familiar
--	---

Objetivo: Explorar la percepción que poseen los niños de 10 a 12 años de edad que conviven con un hermano menor con Síndrome de Down.

PRUEBA	INDICADORES	RESULTADOS
<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista Abierta 	<ul style="list-style-type: none"> • -Convivencia fraterna lo responden pregunta 2, 3, 10. • -Dinámica familiar lo responde pregunta 5 • -Síndrome de Down lo responde pregunta 1.- Desarrollo social lo responden incisos 6 y 9 	<ul style="list-style-type: none"> • Convivencia fraterna la mayoría coincide y responden como su relación sana, de llevarse bien y aunque existan peleas se quieren • -Dinámica familiar confirman que a todos en casa quieren a los hijos por igual, sin preferencia • -Síndrome de Down, todos los participantes coinciden en saber la condición de su hermano

Objetivo: Analizar las relaciones fraternas de los niños de 10 a 12 años de edad con su hermano menor con Síndrome de Down.

PRUEBA	INDICADORES	RESULTADOS
<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista Abierta 	<ul style="list-style-type: none"> • -Vínculos familiares entre hermanos lo responde inciso 8 • -El hermano mayor lo responden incisos 4, 7, 11 • -Desarrollo social lo responden incisos 6 y 9 	<ul style="list-style-type: none"> • -Vínculos familiares entre hermanos los niños respondieron que ayudan a su hermano con actividades como sus tareas, correr rápido; las niñas respondieron jugar, pasar tiempo con mamá, juegos extremos. Y coinciden en les ayudan a hablar y hacer las tareas • -El hermano mayor respondieron la mayoría que sí les cuentan a sus amigos que tienen un hermano con Síndrome de Down, solo dos niños respondieron “a veces”. • Todos respondieron que no les avergüenza salir con su hermano entre las respuestas comunes están “todos somos iguales, somos familia”

- Asimismo todos respondieron que están dispuestos a estar incondicionalmente para sus hermanos.
- -Desarrollo social entre las respuestas comunes están que la gente ve a su hermano menor como “tiernos y especiales”

3.03 Análisis general

Para el análisis e interpretación de estos datos con enfoque cualitativos se escogieron diferentes categorías atendiendo los temas principales planteados en la investigación: En cada categoría se discriminaron una serie de subcategorías respondiendo a indicadores aportados por los distintos informantes y vinculados directamente con los temas principales seleccionados de antemano. Se utilizó la técnica de triangulación de información tomando en cuenta la teoría, los resultados de los instrumentos y la experiencia.

Se explica cómo emoción a “Una experiencia corporal viva, veraz, situada y transitoria que impregna el flujo de conciencia de una persona, que es percibida en el interior de y recorriendo el cuerpo”. Según Denzin (2009). Las emociones como rechazo, vergüenza, afecto y aceptación en donde los niños y niñas coincidieron en sus respuestas al no tener dificultad de hablar de sus sentimientos, hablar con las personas como se sienten, alto afecto hacia ellos mismos, mantener la calma cuando se están molestos y aceptarse tal y como son. Por lo que se pudo observar ninguna emoción de malestar de parte de los participantes al hablar sobre la condición de su hermano con Síndrome de Down durante la aplicación de los instrumentos. Los hermanos de personas con discapacidad generalmente expresan sus emociones vivenciales, sin dificultad. El tener un hermano con Síndrome de Down les ha abierto el conocimiento de "no todos somos iguales" pero saben que todos somos seres humanos y que ellos serán hermanos para toda la vida, el sentido de pertenecer a una familia, todos diferentes con un mismo sentir. El sentir rechazo al

principio es tan habitual como cuando nace un hermano menor sin discapacidad con el que no ha convivido, se experimentan celos, que poco a poco se va tomando afecto, en ocasiones se experimenta vergüenza sus comportamientos en público pero al final aceptan porque es parte del lazo de la fraternidad con o sin discapacidad.

En cuanto al proceso de afrontamiento Díaz Martín (2010) lo afirma como “Algo que forma parte de la gama de recursos psicológicos de cualquier sujeto y es una de las variables personales declaradas como partícipes en los niveles de calidad de vida. Este proceso es de suma importancia dentro del diagnóstico de las personas con Síndrome de Down ya que se debe apoyar de forma directa para que sea trabajado de mejor forma con la familia y el entorno de la persona”. Esta perspectiva se evaluó en la prueba Evaluación del Afrontamiento en niños lo cual con los resultados son evidentes que los niños por la edad que presentan aún tratan de distraer su mente en hacer otras cosas como comer, jugar, ver televisión en lugar de enfocarse en el problema actual, muchos coinciden en expresar sus dificultades con otras personas como amigos y familiares, en el caso de las niñas prefieren a algún familiar. Afrontar y conocer acerca del tema de discapacidad siendo específicamente de Síndrome de Down es un tema familiar, que el filtro principal son los padres ellos son los que reciben la primera noticia, el diagnóstico, pronóstico y por autonomía indagan en información para actualizarse; ellos son los que trasladan la noticia a toda la demás familia. Depende de ellos es como los hermanos mayores perciben el diagnóstico de su nuevo hermano menor con discapacidad.

Los hermanos experimentan diversas emociones durante el proceso de adaptación, arraigado a la dinámica familiar teniendo conocimiento que esta es la fuente principal que muestra el mundo exterior que hacen que se relacionen entre sí aunque posean personalidades diferentes se complementan para un desarrollo social del ser humano para esto según Howe (2005) confirma “Las relaciones entre hermanos proporcionan un contexto importante para el desarrollo de la

comprensión de los niños respecto a sus mundos sociales, emocionales, morales y cognitivos”.

En los resultados de la entrevista los niños están todos consientes de la condición de su hermano menor, lo que es el Síndrome de Down, conocen el significado de familia, hermandad, no les da vergüenza salir con ellos aunque la gente los vea con ternura o que son especiales no les importa, quieren su bienestar, así como también identifican que presentan algunas limitantes que ellos están dispuestos a estar y ayudar incondicionalmente para la vida de ellos. En la aplicación de los instrumentos se logró observar en las expresiones faciales que estos niños no les incomodan hablar de su hermano ni de su discapacidad. La relación hermanos se crea desde la infancia, incluyendo los cuidados, los juegos, las risas, el amor y la oportunidad de convivir juntos todos los días. En el caso de las personas que tienen más hermanos pueden comparar y crear afiliaciones según edad o gustos, que los que tienen solo un hermano. Y el tener una discapacidad se ven involucrados toda la familia en pro al desarrollo integral del niño. Con esto, como hermanos mayores aumenta el instinto protector ante su hermano menor con Síndrome de Down, que claramente conocen acerca de ello.

Capítulo IV

4. Conclusiones y recomendaciones

4.01 Conclusiones

- Entre las emociones que generan los hermanos de personas con Síndrome de Down se encuentran rechazo, afecto, vergüenza y aceptación, al igual como se experimenta al tener un hermano sin discapacidad.
- Durante la realización de la investigación se logró enseñar a comprender el proceso de afrontamiento en los hermanos mayores de personas con Síndrome de Down, haciéndoles ver que ellos son y serán los únicos que pueden mostrarle al mundo lo especial que son sus hermanos menores.
- Las relaciones fraternales entre hermanos convencionales “normales” es complicada, la relación entre hermano mayor y hermano menor con Síndrome de Down lo hace aún más compleja, sin embargo, al analizar cada una de las respuestas se concluye que si queremos conocer y saber cómo tratar a una persona con Síndrome de Down simplemente se debe observar a los hermanos para saber cómo tratarlos, ya que estos se vuelven cómplices de las aventuras.
- Es curioso conocer cuál era la percepción de los niños de 10 a 12 años ante su hermano menor con Síndrome de Down, lo extraordinario fue que todos tiene la misma sensación, cuidarlos y poder incluirlos en un mundo que aún tiene barreras para aceptar a las personas con discapacidad.
- Para esta investigación se utilizó un enfoque cualitativo el cual permitió identificar aquellos elementos psicológicos desencadenados en los niños que tienen un hermano menor con Síndrome de Down.

4.02 Recomendaciones

- Al padre de familia, brindar el apoyo de forma directa para mejorar las estrategias de afrontamiento tanto en el tema de desarrollo del hermano con Síndrome de Down como en otros temas que generen incomodidad.
- A los hermanos de personas con Síndrome de Down, realizar actividades de convivencia las cuales puedan disfrutar de la fraternidad entre ellos sin poner límites por la discapacidad del hermano menor, recordando que un hermano es un amigo para toda la vida.
- A profesionales como los educadores especiales, terapeutas y psicólogos incluir acompañamiento emocional, social y educativo para los demás niños que no conviven con personas con discapacidad, para abordar la percepción y conocimiento de las discapacidades.
- A los docentes y padres de familia psicoeducar a los hermanos de las personas con Síndrome de Down sobre el desarrollo integral de esta condición para ampliar sus conocimientos.
- Concientizar a los padres de familia a no minimizar emociones en sus hijos, teniendo la libertad expresar sus emociones en ciertas ocasiones. Como estrategia se pueden implementar trabajar historias sociales para explicar o anticipar algunas actividades que puedan generar desregulaciones emocionales.

Referencias

- Candel, I. (1999). Programa de Atención temprana. Intervención en niños con Síndrome de Down y otros problemas del desarrollo. (1 ed.). Madrid: CEPE
- Everly, G. (1989). A Clinical Guide to the Treatment of the Human Stress Response. Nueva York: Plenum Press.
- Feldman, R. (2006). Psicología con Aplicaciones en Países en habla hispana. (6ta. ed.) México: MacGraw Hill, Interamericana Editores, S.A. de C.A
- Fernández, M. A. (2011). El impacto de la enfermedad en la familia. Revista de la Facultad de Medicina UNAM, 47(6). Recuperado el 20 de agosto de 2015 de <http://revistas.unam.mx/index.php/rfm/article/viewFile/12822/12141>
- Flórez, J. (1996) Síndrome de Down: Biología, desarrollo y educación (1 ed.) Barcelona: Masson S.A. y Fund. Síndrome de Down de Cantabria.
- Fundación Catalana Síndrome de Down (1992). Síndrome de Down para llegar a ser una persona autónoma. (4 ed.) Barcelona: Oriol Pascual.
- Fundación Iberoamericana Down 21 (2013). ¿Qué es el Síndrome de Down? de: www.down21.org
- Fundación Margarita Tejada (2010), Misión, visión y programas.
De: www.fundacionmargaritatejada.org
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). Metodología de la Investigación. México: McGraw Hill.
- Lancet Neurology The. (2016). Dementia in Down's syndrome: still much to learn. The Lancet Neurology
- Macías, María Amarís, Madariaga Orozco, Camilo, Valle Amarís, Marcela, Zambrano, Javier, Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico.

Psicología desde el Caribe [en línea] 2013, 30 (Enero-Abril): Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=213286000>

- Madrigal, A. (2004) El Síndrome de Down. Recuperado de: http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO10413/informe_down.pdf
- Marroquín M. (2014). Fundaciones en Abandono. Revista Crónica. 19-22.
- Martín, M., Jiménez, M. & Fernández-Abascal, A. (1997). Estudio sobre la escala de estilos y estrategias de afrontamiento. Revista Electrónica. disponible en: <http://reme.uji.es/articulos/agarce4960806100/texto.html>.
- Morris, C. y Maisto, A. (2001). Psicología. México: Pearson educación.
- Mullins, D., Daly, E., Simmons, A., Beacher, F., Foy, C. M., Lovestone, S., Hallahan, B. Murphy, K. C. y Murphy, D. G. (2013). Dementia in Down's syndrome: an MRI comparison with Alzheimer's disease in the general population. Journal of Neurodevelopmental Disorders
- Núñez B. y Rodríguez L. (2005). Los hermanos de personas con discapacidad una asignatura pendiente. (2 ed.) Argentina: Artes Gráficas Buschi
- Pueschel M. (2001) Síndrome de Down hacia un futuro mejor. (5 ed.) España: Masson
- Richaud de Minzi, María Cristina Evaluación del afrontamiento en niños de 8 a 12 años Revista Mexicana de Psicología, vol. 23, núm. 2, diciembre, 2006, pp. 193-201 Sociedad Mexicana de Psicología A.C. Distrito Federal, México
- Rosales, C. Andrea (2014). Emociones que generan en niños de 10 a 12 años de edad". Universidad Rafael Landívar. Guatemala.
- Ruiz, E. (2009), Síndrome de Down la etapa escolar. (1 ed.) España: COFAS.
- Soria, M., y Hernández, J. (1994). El Agresor Sexual y la Víctima. Barcelona: Editorial Boixareu Universitaria.

ANEXOS



Anexo 1

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS**



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____ identificado (a) con No. de DPI _____ autorizo a las investigadoras Scarleth Urrutia y Karina López psicólogas infieri de la Universidad San Carlos de Guatemala, en el colegio las Margaritas en la Fundación Margarita Tejada. Para llevar a cabo el estudio de campo estados emocionales y las relaciones fraternas al tener un hermano menor con Síndrome de Down con el fin de analizar las relaciones interpersonales de mi hija/o _____ de _____ años de edad.

He comprendido que la evaluación de dichas conductas se llevará a cabo por medio de observación e instrumentos acorde a la investigación, y que se apoyará activamente en el desarrollo de esta actividad.

Conozco que la información derivada de esta evaluación será confidencial y usada solamente para objetivos académicos y que mi participación y la de mi hijo (a) en este ejercicio no implican ningún peligro para mí o para él.

Como constancia firmo a los _____ del mes de _____ del año 2021.

NOMBRE DEL PADRE O MADRE _____

FIRMA _____

DPI _____

PSICOLOGO ENCARGADO _____



Anexo 2

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS**



ASENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____, de _____ años de edad y que estudio en el Colegio Experimental “Las Margaritas” de la Fundación Margarita Tejada en el año 2,021 autorizo a las investigadoras Scarleth Urrutia y Karina López psicólogas infieri de la Universidad San Carlos de Guatemala, en el colegio las Margaritas en la Fundación Margarita Tejada. Para llevar a cabo el estudio de campo estados emocionales y las relaciones fraternas al tener un hermano menor con Síndrome de Down con el fin de analizar las relaciones interpersonales de mi familia.

He comprendido que la evaluación de dichas conductas se llevara a cabo por medio de observación y entrevista inicial, y que participaré activamente en el desarrollo de esta actividad.

Conozco que la información derivada de esta evaluación será confidencial y usada solamente para objetivos académicos y que mi participación en este ejercicio no implica ningún peligro para mí o para mi familia.

Escribo mi nombre para autorizar a los _____ de mes de _____ del año 2021

Nombre del participante



ENTREVISTA

Responde las siguientes preguntas

1. ¿Sabes tú cuál es la condición que padece tu hermano menor?

2. ¿Cuál es tu reacción cuando tu hermano “se porta mal” enfrente de la gente o familia?

3. ¿Cómo te llevas con tu hermano con Síndrome de Down?

4. Le cuentas a tus amigos que tu hermano tiene Síndrome de Down?

5. ¿Crees que en tu familia hay preferencia hacia tu hermano con Síndrome de Down? _____
¿Por qué?_____.
6. ¿Cómo crees que la gente ve a tu hermano con Síndrome de Down? _____ ¿Y cómo te hace sentir eso? _____
7. ¿Te da vergüenza salir con tu hermano con Síndrome de Down? _____ ¿Por qué?

8. ¿Qué actividades no has podido realizar por la condición de tu hermano con Síndrome de Down?

9. ¿Qué crees que piensan las personas al ver a tu hermano u otra persona con Síndrome de Down?_____
10. ¿Ayudas a tu hermano con Síndrome de Down en algunas actividades? ____ ¿Cuáles?

11. ¿Estarías dispuesto a estar incondicionalmente para él toda su vida?



Universidad de San Carlos de Guatemala
 Centro Universitario Metropolitano CUM
 Escuela de Ciencias Psicológicas

EVALUACIÓN DEL AFRONTAMIENTO EN NIÑOS

Responde con una X según lo que consideres.

		Si	A veces	No
1.	Pienso mucho en el problema para entender mejor lo que está pasando			
2.	Trato de sacar algo bueno de todo lo feo que me está pasando			
3.	Trato de olvidarme del problema jugando, leyendo o mirando televisión			
4.	Me quedo paralizado, no sé qué hacer			
5.	Trato de ver el lado bueno del problema			
6.	Hago de cuenta que no pasa nada			
7.	Me esfuerzo mucho para solucionar el problema			
8.	Dejo el problema para otro momento y me pongo a hacer algo que me gusta			
9.	Me pongo mal pero lo disimulo			
10.	Golpeo cosas o tiro todo por el aire (Descontrol emocional)			
11.	Pienso en diferentes maneras de resolver el problema			
12.	Trato de ver las cosas de otra forma para poder solucionarlas			
13.	Trato de olvidarme de todo			
14.	Me voy a buscar algo rico para comer (helado, golosina, etc.)			
15.	Me dedico a resolver la causa del problema			
16.	Me guardo para mí lo mal que me siento			
17.	Hablo con alguien que sabe cómo resolver el problema			
18.	Espero que ocurra un milagro			
19.	Planifico lo que haré			
20.	Le cuento a un amigo a ver si me puede ayudar (Búsqueda de apoyo)			
21.	Decido el próximo paso a seguir			
22.	Me voy a ver mi programa favorito de televisión			
23.	Grito o insulto			
24.	Espero que el problema se arregle solo			
25.	Le pido a mis padres (o a otro familiar: tío, abuelo, hermano) que me aconsejen cómo salir del problema)			
26.	Me aganto de llorar o de mostrar que estoy enojado			



Universidad de San Carlos de Guatemala
 Centro Universitario Metropolitano CUM
 Escuela de Ciencias Psicológicas

INVENTARIO EMOCIONAL

Lee cada oración y elige la respuesta que mejor te describe

		Muy rara vez	Rara vez	A menudo	Muy a menudo
1	Puedo hablar fácilmente sobre mis sentimientos				
2	Para mí es fácil decirle a las personas cómo me siento.				
3	Es fácil decirle a la gente cómo me siento				
4	Puedo fácilmente describir mis sentimientos				
5	Puedo darme cuenta cuando un amigo se siente triste				
6	Se cuando la gente está molesta aun cuando no dice nada				
7	Tener amigos es importante				
8	Me agradan mis amigos				
9	Puedo dar buenas respuestas a preguntas difíciles				
10	Puedo comprender preguntas difíciles				
11	Puedo usar fácilmente diversos modos de resolver problemas				
12	Soy bueno resolviendo problemas				
13	Tengo mal genio				
14	Me molesto fácilmente				
15	Puedo mantener la calma cuando estoy molesto				
16	Sé cómo mantenerme tranquilo				
17	Me siento bien conmigo mismo				
18	Me siento feliz con la clase de persona que soy				
19	Me gusta mi cuerpo				
20	Me gusta la forma como me veo.				

Universidad de San Carlos de Guatemala
Centro Universitario Metropolitano CUM
Escuela de Ciencias Psicológicas

FOTOS EVALUACIONES

